

«Vite a una svolta». Intervista a due persone con disabilità

Riccardo Benotti*

► **SOMMARIO**

L'ascolto del vissuto delle persone che sperimentano forme di disabilità nella propria esistenza è carico di insegnamenti e fonte di speranza. Attraverso l'intervista, l'autore raccoglie diverse sfumature dell'esperienza di due persone con disabilità che affrontano quotidianamente la fatica e la bellezza del vivere.

► **PAROLE CHIAVE**

Appartenenza; Chiesa italiana; Protagonismo; Sinodo.

***Riccardo Benotti:** è giornalista, lavora per l'agenzia SIR (Servizio Informazione Religiosa) promossa dalla Conferenza Episcopale Italiana.

1. Un tuffo in acqua ... e la vita che cambia per sempre

Una gita al mare per scaricare la tensione accumulata con gli esami di maturità e per condividere con gli amici la gioia del diploma. Un tuffo in acqua e la vita che cambia per sempre. Ma per don Francesco Rebuli, nato 44 anni fa a Conegliano e ordinato sacerdote nel 2014 a Vittorio Veneto, quello stop improvviso è stato l'inizio di un nuovo percorso di vita:

La fede mi ha sempre accompagnato nella mia gioventù, con i normali alti e bassi. Ed è rimasta presente anche dopo l'incidente che ha causato in me grande tristezza e sofferenza ma, fin dall'inizio, mi ha reso evidente che c'erano due modi di porsi nei confronti di Dio. Potevo rivolgermi a Lui per accusarlo di quanto accaduto - ricorda -, come accadeva ad altri pazienti. Oppure potevo rivolgermi a Lui per chiedergli la forza di venirne fuori.

Don Francesco si trova a dover fare i conti con una condizione esistenziale sconosciuta, con un corpo che deve imparare a gestire e un futuro che non appare più sicuro. Eppure, proprio in quel momento, scopre che «Dio non abbandona ma, se tu glielo permetti e gli lasci il tempo, Egli si affianca a te, porta il tuo peso con te, ti aiuta a chiamare per nome la sofferenza e ad affrontare la fatica e il dolore che stai attraversando, e li trasforma in un segno di speranza per altre persone».

La vocazione nasce in famiglia, in parrocchia, nel collegio di suore salesiane dove fa animazione ai bambini. Non è una folgorazione sulla via di Damasco, ma un percorso graduale e altalenante al tempo stesso. Un percorso fatto di piccoli momenti, esperienze, incontri, che lo interrogano e lo provocano:

Ho ascoltato e opposto resistenza al Signore perché volevo seguirlo ma avevo anche i miei progetti. In fondo però avevo bisogno di sapere quale fosse la mia strada, dove cercare la mia felicità. E quando ti interroghi, ascolti, lotti e preghi, anche il Signore fa la sua parte. E così diventa più facile essere onesti con sé stessi, fidarsi e mettere tutta la propria vita nelle Sue mani.

Don Francesco si iscrive all'università, studia lingua e letterature straniere, si laurea nel 2005. Lo stesso anno in cui decide di entrare nella Comunità vocazionale di Premaor e poi di Castello Roganzuolo. E nel 2007 è il momento del seminario, dove don Francesco entra in carrozzina:

Sono grato e riconoscente perché tante persone mi sono state vicine consentendomi di compiere questo tratto di strada. La vita comunitaria ti costringe a relazionarti con altre persone che non sempre la pensano come te. È un'esperienza che mi ha aiutato a crescere umanamente e spiritualmente. Con i miei compagni di studi, che mi hanno dato una mano nelle piccole e grandi attività quotidiane, si è creata una certa complicità. Lo studio mi ha permesso di comprendere meglio il mistero di Dio.

Eppure, aggiunge don Francesco, le difficoltà non sono mancate:

C'è stato un momento delicato in cui mi sono molto interrogato. A metà del percorso in seminario ho dovuto fermarmi per circa un anno a causa di una piaga da decubito. Gli orari delle giornate erano molto intensi tra lezioni, studio e altre attività. Io seguivo il programma come tutti gli altri seminaristi ma per me era molto stancante e il fisico ne ha risentito. Così si è formata questa piaga da decubito che mi ha bloccato per molti mesi e mi ha fatto riflettere. È stata un'esperienza faticosa ma anche preziosa perché mi ha costretto a dare maggior ascolto al mio corpo. Mi ha fatto capire che se un giorno il Signore avesse voluto per me il sacerdozio e il servizio agli altri, questo sarebbe avvenuto anche attraverso la cura della mia fragilità. E che la mia fragilità non era in opposizione al sacerdozio ma ne è la via.

Fino al giorno dell'ordinazione sacerdotale, don Francesco resta nella parrocchia di origine di Santa Maria delle Grazie. È lì che è stato battezzato, è cresciuto, ha attraversato il periodo dell'incidente ed è stato accompagnato durante il tempo del seminario: «Ho ricevuto tanto sostegno grazie al loro affetto e forza per la loro preghiera». Adesso è vicario parrocchiale a Parè e Collalbrigo: «Anche in queste comunità ho ricevuto tanta accoglienza. Sono stati fatti degli adattamenti per agevolare i miei movimenti negli spazi e molte persone si sono rese disponibili per aiutarmi. Ho percepito che l'impatto visivo non ha impedito di fare un passo in più e cogliere anche ciò che era presente più in profondità». Quanto alla sua condizione, don Francesco non ha dubbi:

È stato evidente fin da subito che il mio servizio di sacerdote sarebbe stato un po' diverso da quello degli altri. Ci sono difficoltà oggettive che mi impediscono di svolgere alcuni servizi. Questo rientra nell'accettazione dei propri limiti ma diventa anche un'indicazione circa le proprie possibilità. Sembra un po' un paradosso. Ci sono molti sacerdoti che, per il fatto di essere pienamente attivi, devono svolgere diversi incarichi e così hanno meno tempo da dedicare ad altre attività come ad esempio l'ascolto delle persone. Viceversa, nella mia impossibilità di svolgere alcuni servizi mi ritrovo nella possibilità di dedicare tempo a ciò che gli altri sacerdoti a volte sono costretti a rinunciare.

Eppure è ancora difficile incontrare sacerdoti con disabilità, al netto della più generale carenza di vocazioni. Don Francesco la spiega da un punto di vista culturale:

Nella società solo in tempi recenti è cresciuta la considerazione delle abilità delle persone con disabilità e questo grazie anche al parallelo sviluppo di nuove tecnologie e materiali che ha offerto possibilità un tempo assenti. La Chiesa ha avuto esempi luminosi che hanno saputo cogliere e valorizzare la preziosità di ogni vita, ma anch'essa ha dovuto compiere un cammino di superamento di stereotipi e giudizi legati alla disabilità. Il *Codice di diritto canonico* del 1917 prevedeva, per esempio, che l'ordinazione sacerdotale non potesse essere ricevuta da chi aveva impedimenti fisici. Nel 1983 questo articolo è stato abrogato lasciando una maggiore discrezione al vescovo della diocesi. Attualmente c'è una maggiore attenzione e considerazione, anche se le valutazioni possono variare. Personalmente posso solo ringraziare il vescovo Zenti che mi ha accolto all'inizio, il vescovo Pizziol che gli è succeduto e mi ha ordinato, e tutti gli educatori del seminario, per come mi hanno accompagnato. Sono a conoscenza però di persone che in altre diocesi hanno incontrato alcune resistenze.

L'approccio assistenzialista nei confronti delle persone disabili, anche all'interno della Chiesa, sta lasciando con fatica il passo al protagonismo delle stesse:

Mi è capitato alcune volte di essere aiutato da persone che mettono a disposizione il loro tempo con grande generosità ma che vivono questo servizio in maniera unilaterale: io aiuto te. Non si accorgono che la persona aiutata non è solo un fruitore del loro aiuto – osserva don Francesco –, ma la sua vita ed esperienza è un dono da cui possono imparare qualcosa di prezioso. Mi è capitato anche di conoscere persone con disabilità che hanno un continuo bisogno di dimostrare qualcosa e che vivono ogni offerta di aiuto come un attacco alla loro dignità. Credo che Papa Francesco ci abbia visto giusto anche questa volta proponendo alla Chiesa il cammino sinodale. È proprio nel camminare insieme, ognuno con i propri limiti e le proprie potenzialità, che ci si accorge della preziosità dell'altro accanto a sé e si sperimenta la gioia dell'aiuto vicendevole che valorizza e non umilia”.

Magari prestando maggiore attenzione anche alle troppe parrocchie, case di accoglienza e strutture religiose per renderle accessibili a tutti:

L'accessibilità diventa un metro di misura dell'attenzione che si ha nei confronti degli altri, in particolare di chi ha qualche difficoltà motoria. Riguarda tutti, non solo le persone con disabilità. Riguarda la persona in sedia a rotelle, la persona anziana, la mamma con il passeggino, il giovane che si rompe una gamba, il papà con il mal di schiena. È proprio quando si vive in prima persona il disagio di dover fare tre scalini – conclude don Francesco – che ci si accorge di quanto poco basterebbe per semplificare molte situazioni.

2. Buttarsi alle spalle la vita precedente e ricominciare daccapo

Quarant'anni, una carriera da medico genetista ben avviata, una famiglia numerosa e un marito che lavora in banca. Tutto è normale e ordinario nella vita di Monia Gabaldo eppure lei, veronese di Villafranca, sente che qualcosa le sfugge nelle dinamiche relazionali. In particolare con i tre figli Derek, Liam e Colin. All'inizio sembra che Derek abbia soltanto qualche fatica a comunicare, e che i gemellini di due anni più piccoli tendano in qualche modo a imitarlo. Ma non è così: «Per anni ho visto i miei figli soffrire e da subito ho cercato di capire la ragione di tale situazione, ma tutto e tutti sembravano confermare la mia inadeguatezza come madre. La diagnosi per i miei figli e per noi genitori è stata la conferma che quello che avevo sempre provato su di me e visto sui miei bambini era vero», racconta Monia.

E la diagnosi è quella dello spettro autistico, che non riguarda soltanto i tre bambini ma anche lei e il marito che si sottopongono ai test dopo i figli:

Lo spettro autistico comprende diverse caratteristiche e gradi di aiuto. Chi come me viene diagnosticato da adulto di solito ha delle disomogeneità di competenze, dove alcune aree sono deficitarie ma altre no e queste ultime compensano il deficit permettendoci di attuare strategie compensative con il risultato di mascherare le nostre difficoltà agli occhi della società. Questo *'masking'*, però,

implica un grande dispendio di energie fisiche, mentali ed emotive che ci consumano per anni.

Monia ha sempre nutrito il sospetto che ci fosse qualcosa di “diverso” nella sua vita: «Ho sempre pensato di essere diversa, associando le mie strategie ad esigenze compensative dovute alla mia ‘stupidità’ o ‘lentezza’ facendomi sempre pensare di non essere mai all'altezza dei coetanei, di cui spesso non capivo discorsi o interessi». E quando la diagnosi è stata scritta nero su bianco, Monia e tutta la famiglia si sono trovati di fronte a un bivio:

Sapere che eravamo autistici poteva distruggerci o darci la forza di cambiare le cose, abbiamo scelto la seconda opzione. Noi adulti ci siamo dati da fare, comprendendo prima il nostro funzionamento, studiando le nostre personali strategie e riadattandole e personalizzandole sui nostri figli, prestando particolare attenzione alle qualità e alle inclinazioni di ognuno di loro. Grazie a questo atteggiamento abbiamo fatto dei nostri punti di forza la strategia per aiutarci l'un l'altro compensando i rispettivi punti deboli, diventando in breve tempo una squadra imbattibile che si auto-stimolava a migliorare.

Lei e il marito Gabriele si buttano alle spalle tutta la vita precedente e ricominciano daccapo, riscoprendosi prima come genitori e poi come coppia. Spiega Monia:

Ogni istante è scandito da obblighi lavorativi e scolastici, seguiti da terapie ed attività extrascolastiche. I momenti liberi sono strategicamente utilizzati per raggiungere nuovi obiettivi terapeutici attraverso viaggi e attività non routinarie. Non lasciamo mai nulla al caso, ogni istante è pensato, ragionato, organizzato anche se ormai siamo così abituati a strutturare strategie e lo facciamo in pochi minuti.

La famiglia di Monia è tra le poche in Italia ad avere tutti i suoi componenti nello spettro autistico. E le difficoltà da affrontare nella quotidianità non mancano:

Dopo la diagnosi, una famosa società assicurativa mi ha negato l'assicurazione per infortuni, nonostante fossi assicurata da più di 10 anni. È una discriminazione dettata dall'ignoranza della comunità sulla condizione dell'autismo, ma anche una grave mancanza di tutele. I miei figli dovranno affrontare molti ostacoli ma noi genitori combatteremo proprio perché la società sia sempre più consapevole di quanto le persone autistiche siano fisicamente, intellettualmente ed emotivamente in grado di svolgere qualsiasi lavoro nel rispetto delle personali competenze come chiunque altro.

Di fronte alle avversità, la fede è un elemento importante per Monia:

Da sempre mi sono affidata alla mia fede cristiana pregando di riuscire a proteggere le persone che amo e ad aiutare tanti altri a non perdere la speranza. Nel tempo moltissime persone che hanno conosciuto la nostra famiglia sono state coinvolte dal nostro entusiasmo e voglia di migliorare la vita di molti, e sono diventate parte integrante di una squadra invincibile nella mente, nel cuore e nell'anima del nostro progetto di cambiamento e di educazione della comunità.

La famiglia è attivamente coinvolta nella comunità parrocchiale e ha da poco intrapreso il percorso di catechesi per i figli, condividendo le strategie comunicative anche attraverso testi e preghiere tradotte in CAA (Comunicazione aumentativa alternativa) per tutti i bambini della comunità indipendentemente dalle loro abilità:

Collaboriamo inoltre attivamente nelle proposte di attività di aggregazione per i bambini. I nostri figli sono spesso coloro che prendono iniziativa nel coinvolgere i coetanei, insegnando alla stessa comunità che la condizione dell'autismo non è altro che una caratteristica che non conduce alla pietà ma all'ammirazione per la resilienza dimostrata in ogni occasione, nonché per atteggiamenti di affetto e generosità incondizionata ormai rari da trovare.

L'esperienza maturata negli anni e la volontà di contribuire a una società più giusta hanno portato Monia a esporsi pubblicamente. Ha scritto due fiabe per bambini in cui si parla di diversità e di inclusione: la prima è "La favola del pozzo arcobaleno", in cui si narra di un gruppo di bambini con caratteristiche diverse che alla fine dell'avventura comprenderanno come la diversità non sia un ostacolo da far magicamente scomparire ma un'occasione di crescita da vivere insieme; la seconda, dal titolo "L'arcobaleno batte il Coronavirus", è ambientata al tempo della pandemia e racconta di come i bambini, grazie al loro aiutarsi a vicenda, permettano ai colori di tornare in un mondo ingrigito. All'attività di divulgazione editoriale, Monia affianca un'instancabile presenza sui social (Facebook, YouTube, Instagram e Tik Tok con oltre diecimila fan) che la rendono una mamma-influencer per tante famiglie che si trovano a vivere con l'autismo e non solo:

Mi sono aperta ai social con l'obiettivo di dare speranza, idee e materiali utili a chi non aveva le possibilità di iniziare le terapie. Ci contattano ogni giorno molte famiglie che hanno avuto da poco la diagnosi, ma anche famiglie con figli già grandi che hanno intenzione di tentare strade inesplorate, cariche di nuovo ottimismo e speranza nel vedere cosa la nostra famiglia sta facendo con bambini che sono identici ai loro da piccoli.

A Monia e al marito si rivolgono adulti che vogliono sapere se anche loro rientrano nello spettro autistico, terapeuti e insegnanti alla ricerca di strategie alternative e stimolanti, in quanto i bambini, autistici e non, sono tutti diversi e sono in continua evoluzione e le idee non sono mai abbastanza: «In comune per tutti c'è la speranza di aiutare i loro cari – figli, alunni o assistiti – e dare loro un futuro non solo di sopravvivenza ma di una vita vera fatta di sogni da realizzare».

«Lives at a turning point». Interviews with two persons with disability

▶ **ABSTRACT**

Listening to the lives of people who experience forms of disability in their own existence can be full of teachings and a source of hope. Through the interviews, the author collects different nuances of the experience of two people with disabilities who face the fatigue and beauty of day to day living.

▶ **KEYWORDS**

Persons with disability.

✉ benotti@agensir.it